



Die Nationale Forschungsdateninfrastruktur für personenbezogene Gesundheitsdaten (NFDI4Health)

Dagmar Waltemath

Core Unit Datenintegrationszentrum
Abteilung Medizininformatik

MIRACUM-DIFUTURE Symposium | 10. Oktober 2024 | München

Nationale Forschungsdateninfrastruktur

- Nationales DFG-Förderprogramm unter Beteiligung aller Bundesländer und knapp 300 Mitgliedsinstitutionen
- Ziele: Synergistische Nutzung und Ausbau vorhandener technischer und Domänenspezifischer Expertise von FIS
- NFDI4Base: Blaupausen und Ressourcen für (Domänenübergreifende) Datenmanagementaufgaben

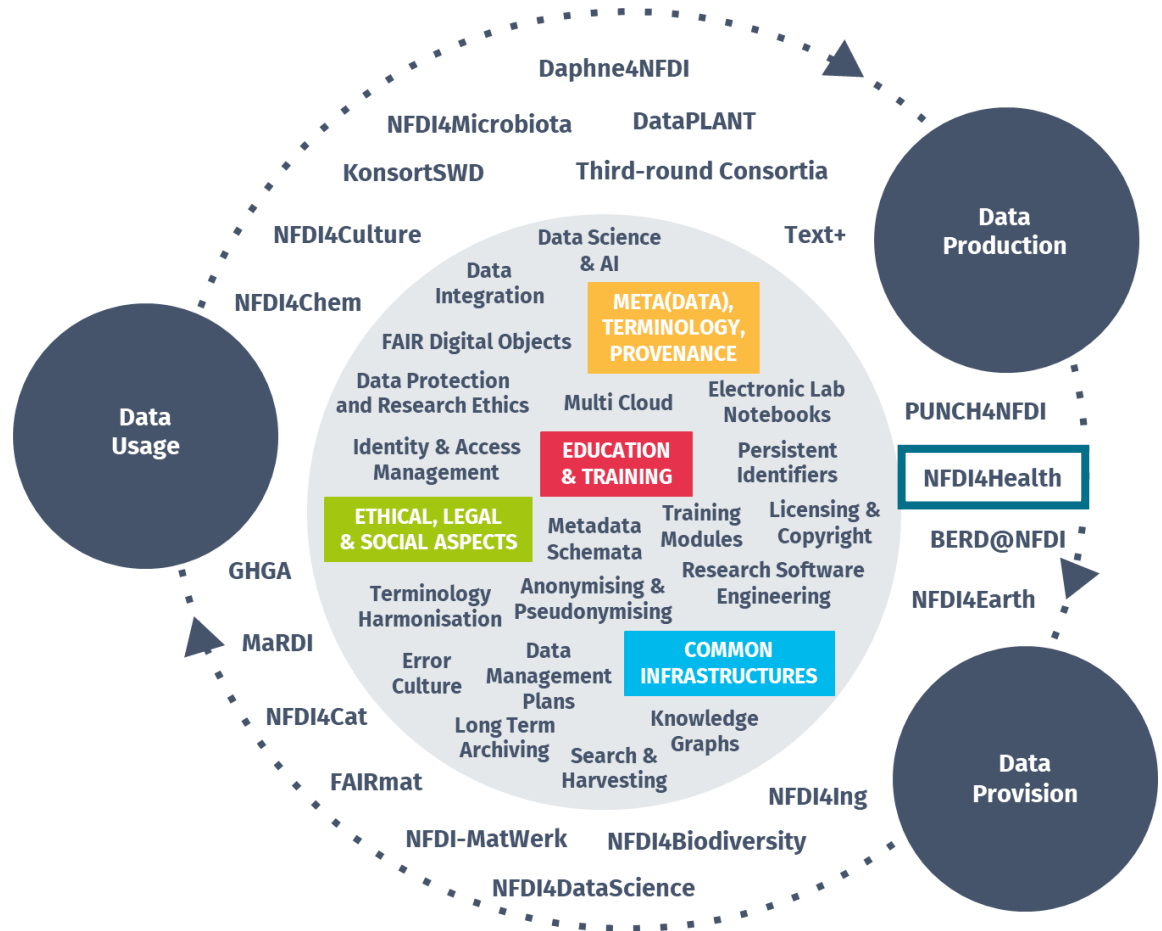


Abb. <https://base4nfdi.de/>

NFDI4Health – Mission

Den Mehrwert der Forschung in

- Epidemiologie,
 - Public Health,
 - auf klinischen Studien gestützter Medizin
- zu erhöhen, indem qualitätsgesicherte Daten international gemäß den FAIR-Prinzipien zugänglich gemacht werden¹

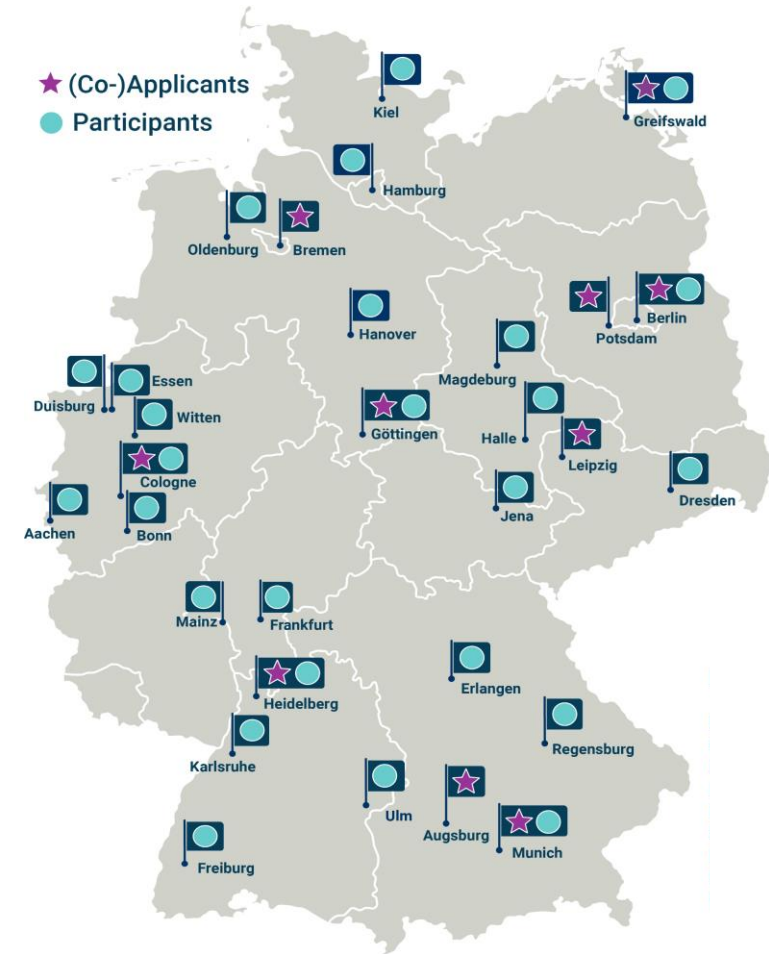


Abb.: NFDI4Health. FAIR-Prinzipien: <https://doi.org/10.1038/sdata.2016.18>

NFDI4Health – Standards, Services & Community

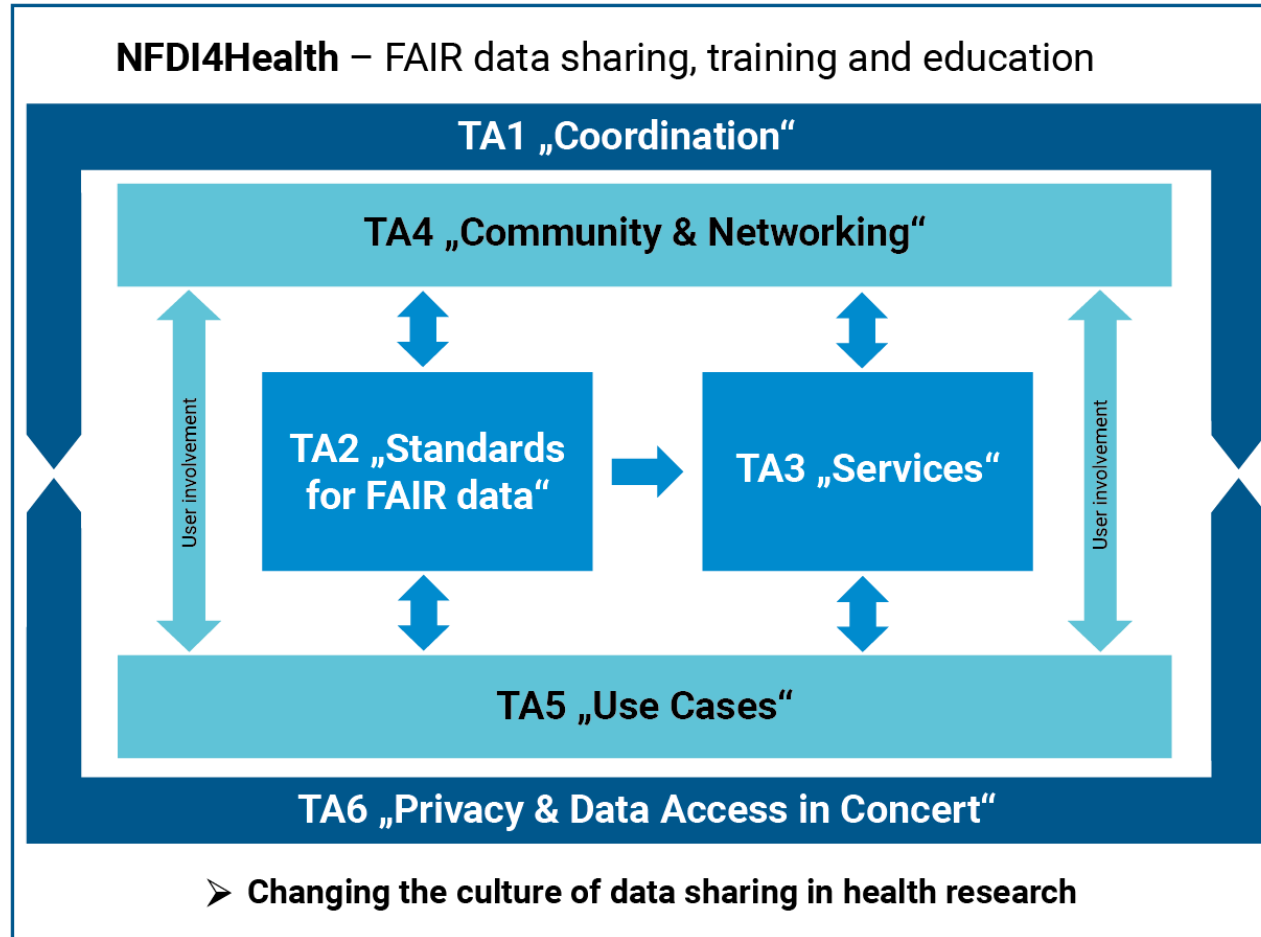


Abb: NFDI4Health-Konsortium

Publication Policy of the National Research Data Infrastructure for Personal Health Data (NFDI4Health) and the NFDI4Health Task Force COVID-19

Lindstädt, Birte¹; Shutsko, Aliaksandra¹

Show affiliations

Contributors

Project members:

Golebiewski, Martin¹ ; Kipker, Dennis-Kenji² ; Lettieri, Vanessa³;

Klopfenstein, Sophie⁴ ; Vorisek, Carina⁵ ;

Schmidt, Carsten Oliver⁷

SCIENTIFIC DATA

[Sci Data](#). 2024; 11: 772. Published online 2024 Jul 13. doi: [10.1038/s41597-024-03615-3](#)

PMCID: PMC11246469 | PMID: [39003329](#)

Towards an Interoperability Landscape for a National Research Data Infrastructure for Personal Health Data

[Carina Nina Vorisek](#),¹ [Sophie Anne Inès Klopfenstein](#),^{1,2} [Matthias Löbe](#),³

[Carsten Oliver Schmidt](#),⁴ [Paula Josephine Mayer](#),¹ [Martin Golebiewski](#),⁵ and [Sylvia Thun](#)¹

Training concepts in research data management and data science with the focus on health research

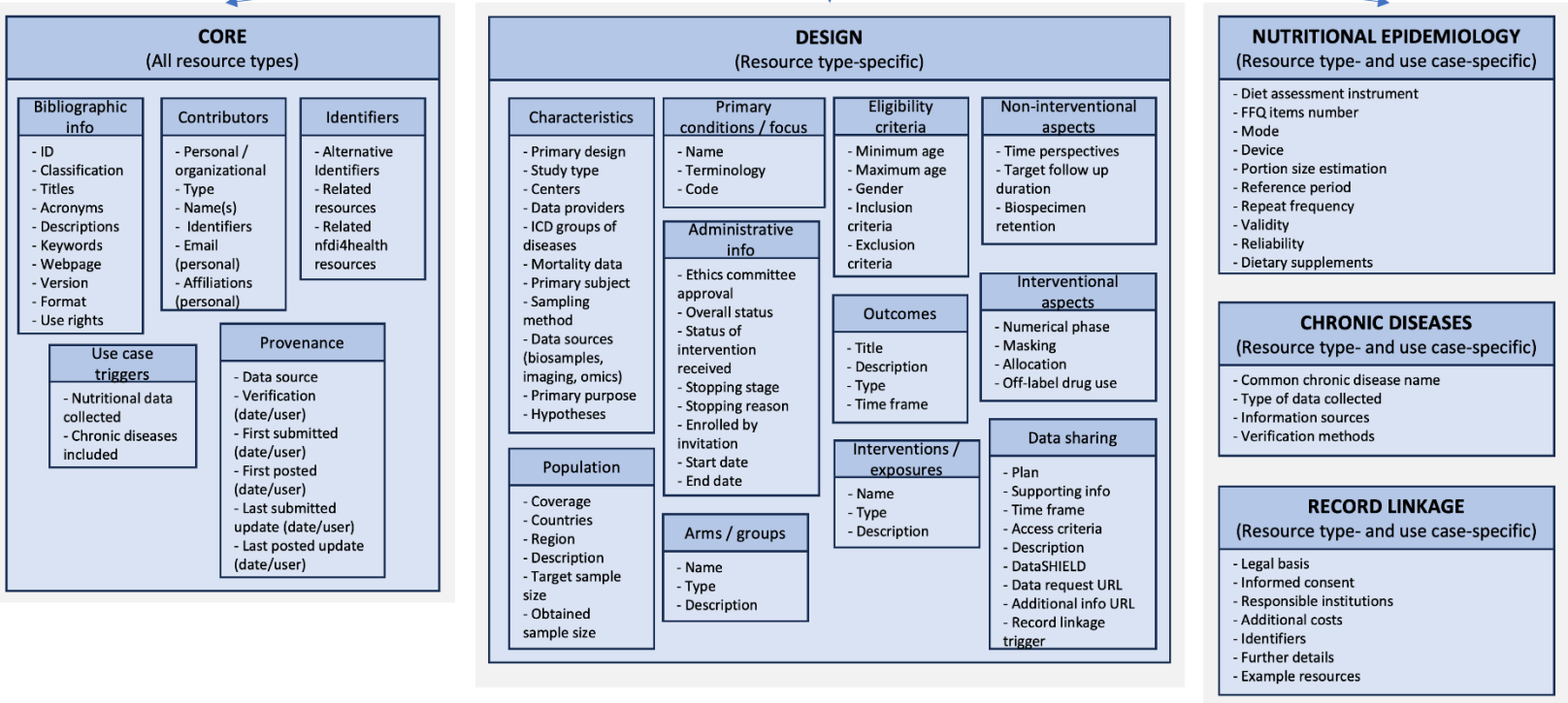
Dierkes, Jens ; Fürst, Julia ; Hörner, Tanja ; Klammt, Georg Sebastian ; Lindstädt, Birte ; Pigoot, Iris ; Restel, Katja ; Schmidt, Carsten ; Waltemath, Dagmar ; Zeleke, Atinkut Alamirrew .



Download
 Unbenannte Anlage 00030.pdf 1,32 MB

Standardisierte Metadaten für Gesundheitsstudien

Modules of the NFDI4Health Metadata Schema



Towards a Domain-Overarching Metadata Schema for Making Health Research Studies FAIR: The NFDI4Health Metadata Schema

Haitham Abaza; Aliaksandra Shutsko; Sophie A. I. Klopfenstein; Carina N. Vorisek; Martin Golebiewski; Carsten Oliver Schmidt; Claudia Brünings-Kuppe; Vera Clemens; Johannes Darms; Sabine Hanß; Timm Intemann; Franziska Jannasch; Elisa Kasbohm; Birte Lindstädt; Matthias Löbe; Katharina Nimptsch; Ute Nöthlings; Marisabel Gonzalez Ocantio; Tracy Bonsu Osei; Ines Perrar; Manuela Peters; Tobias Pischon; Ulrich Sax; Matthias B. Schulze; Florian Schwarz; Carolina Schwedhelm; Sylvia Thun; Dagmar Waltemath; Hannes Wünsche; Atinkut A. Zeleke; Wolfgang Müller

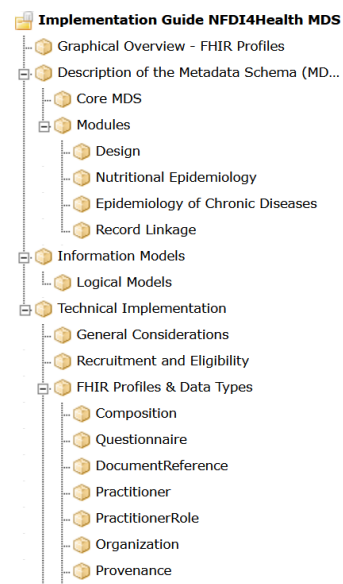
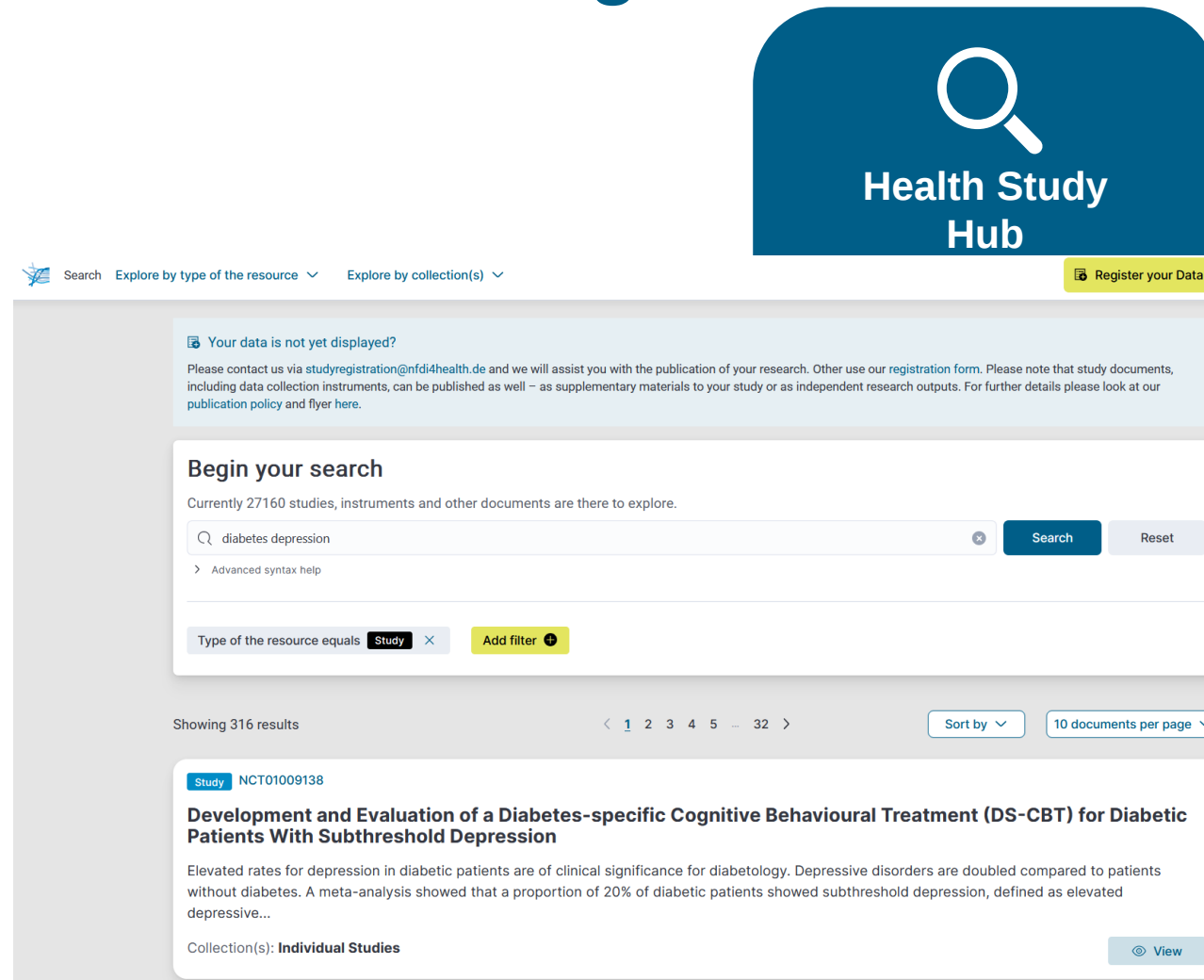


Abb. (links): <https://simplifier.net/guide/nfdi4health---metadata-schema---implementationguide>; (rechts) JMIR Preprints, <https://doi.org/10.2196/preprints.63906>

Strukturierte Ablage von Studieninformationen



Bisher genutzt zur Beschreibung von

- Klinische, epidemiologische und Public Health Studien, u.a. COVID-19 Studien
- NUM Datensammlungen, z.B. coverCHILD
- Krebsregister

Zusammenarbeit mit

- MII
- NUM
- DZGs
- Krebsregister
- BfARM
-

Suche und Exploration im Health Study Hub: <https://csh.nfdi4health.de/search/Study>

Strukturierte Ablage von Studieninformationen



General information

Basic Information

Details

Type of the resource ②	Study
Keyword(s) describing the study ②	Minor Depression, Markers of Inflammation, Diabetes-related Distress, Late Complications, Light affective Disorder, Subclinical depressive Symptoms, Diabetes mellitus, Subthreshold Depression
Source of information about the study ②	Automatically uploaded: ClinicalTrials.gov

Resource design

<	<u>Resource Design Details</u>	Primary health condition(s) or disease(s) considered in the study	Administrative Information	Data sharing strategy o	>
Is it an interventional or non-interventional study? ②	Interventional				
Specification of the type of the study ②	Other				
Primary subject ②	Person				
Which groups of diseases or conditions were the data collected on? ②	Unknown				
Primary purpose of the study ②	Treatment				
Additional information about the study ②	Are healthy volunteers permitted to participate in the clinical study?: No Is eligibility based on gender (not on sex)?: Additional information about gender eligibility criteria:				

Bisher genutzt zur Beschreibung von

- Klinische, epidemiologische und Public Health Studien, u.a. COVID-19 Studien
- NUM Datensammlungen, z.B. coverCHILD
- Krebsregister

Zusammenarbeit mit

- MII
- NUM
- DZGs
- Krebsregister
- BfARM
-

Suche und Exploration im Health Study Hub: <https://csh.nfdi4health.de/search/Study>

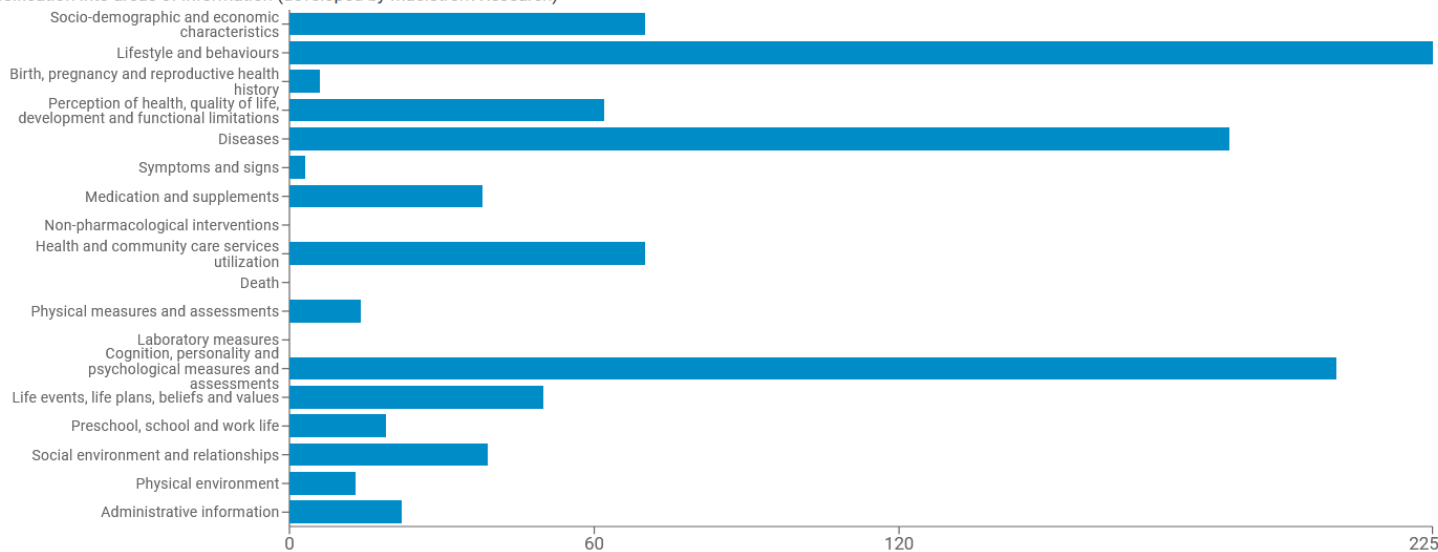
Strukturierte Ablage von Studieninformationen



Health Study
Hub

Variable classification

Classification into areas of information (developed by Maelstrom Research)



Explore all Variables

Bisher genutzt zur Beschreibung von

- Klinische, epidemiologische und Public Health Studien, u.a. COVID-19 Studien
- NUM Datensammlungen, z.B. coverCHILD
- Krebsregister

Zusammenarbeit mit

- MII
- NUM
- DZGs
- Krebsregister
- BfARM
-

Suche und Exploration im Health Study Hub: <https://csh.nfdi4health.de/search/Study>

Strukturierte Ablage von Studieninformationen

Health Study Hub

Search [Individual]

Query

Simple search

Source:Questionnaire AND Target:Participant AND Administrative information:

Results

Lists Coverage

Variables 684 Datasets 91

20

☐ Name	Label	Value type	Annotations	Dataset
☐ q26	Wann haben Sie den vorliegenden Fragebogen ausgefüllt?	Date	Date and time-related information	SHIP
☐ dde_T3	Date of data entry	Integer	Date and time-related information	I.Family - T3 Data Dictionary Peer network Questionnaire
☐ dofill_dd_T3	Filling-date (day)	Integer	Date and time-related information	I.Family - T3 Data Dictionary Peer network Questionnaire
☐ dofill_mm_T3	Filling-date (month)	Integer	Date and time-related information	I.Family - T3 Data Dictionary Peer network Questionnaire

Bisher genutzt zur Beschreibung von

- Klinische, epidemiologische und Public Health Studien, u.a. COVID-19 Studien
- NUM Datensammlungen, z.B. coverCHILD
- Krebsregister

Zusammenarbeit mit

- MII
- NUM
- DZGs
- Krebsregister
- BfARM
-

Suche und Exploration im Health Study Hub: <https://csh.nfdi4health.de/search/Study>

Strukturierte Ablage von Studieninformationen



Health Study
Hub

Contributors

Project leader

Leibniz Institute for Prevention
Research and Epidemiology – BIPS
Wolfgang Ahrens
Achterstraße 30, 28359 Bremen, Germany
<https://www.bips-institut.de/en/...>

Digital identifier(s)
ROR: 02c22vc57

Contact

Phone number
+49 (0) 421 21856837
Email address
alvarez@leibniz-bips.de

Contact

Leibniz Institute for Prevention
Research and Epidemiology – BIPS
Ina B. Alvarez Franco
Achterstraße 30, 28359 Bremen, Germany
<https://www.bips-institut.de/en/...>

Digital identifier(s)
ROR: 02c22vc57

Contact

Phone number
+49 (0) 421 21856837
Email address
alvarez@leibniz-bips.de

Related resources

Relationship between this resource (A) and the related resource (B)	Type of the related resource	Identifier of the related resource
This Data dictionary is derived from	Questionnaire	I.Follow-up - T5 Following the IDEFICS/I.Family cohort - Lifestyle and health (self-report for adults (from 18 years))
This Data dictionary is part of	Study	IDEFICS/I.Family Follow-up
This Data dictionary describes	Dataset	IDEFICS / I.Family - Cohort Dataset
This Data dictionary is described by	Journal article	doi.org/10.1093/ije/dyw317

Bisher genutzt zur Beschreibung von

- Klinische, epidemiologische und Public Health Studien, u.a. COVID-19 Studien
- NUM Datensammlungen, z.B. coverCHILD
- Krebsregister

Zusammenarbeit mit

- MII
- NUM
- DZGs
- Krebsregister
- BfARM
-

Suche und Exploration im Health Study Hub: <https://csh.nfdi4health.de/search/Study>

NFDI4Health – Kernkomponenten

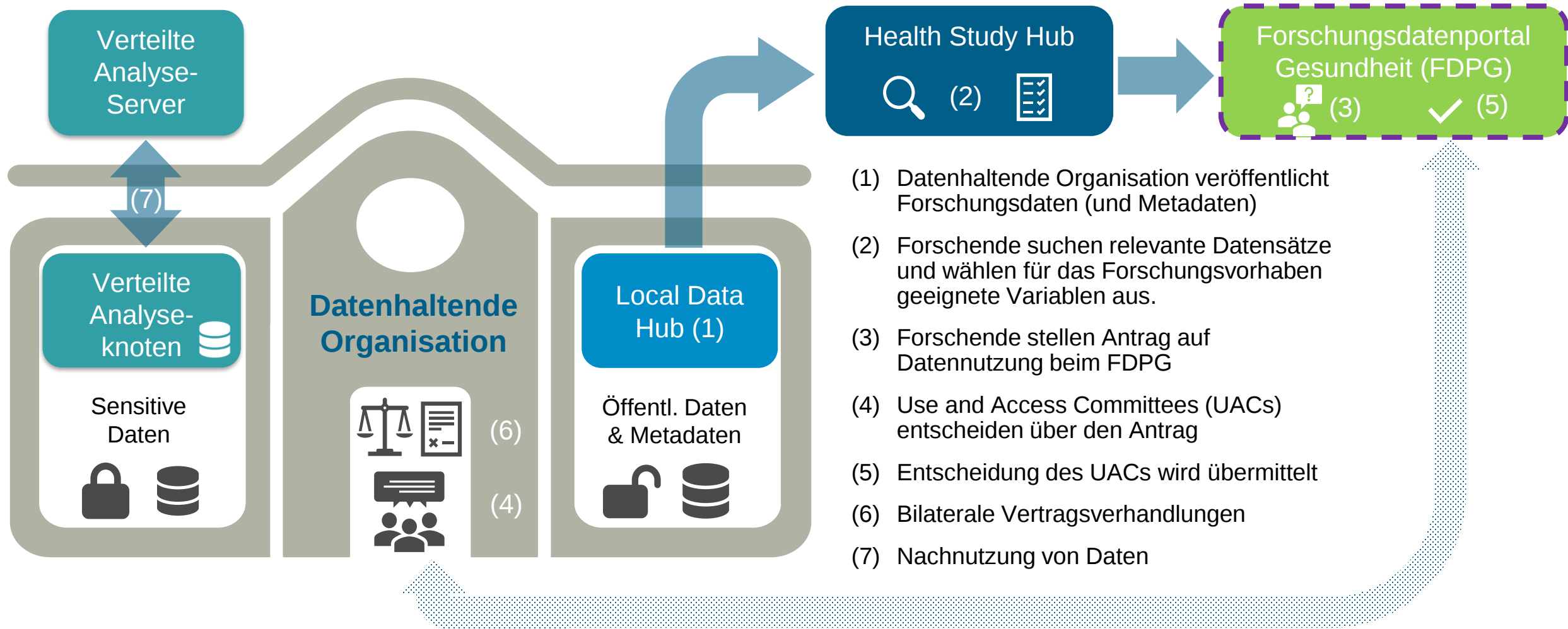


Abbildung: Juliane Fluck, ZB Med. Forschungsdatenportal Gesundheit: <https://forschen-fuer-gesundheit.de/>

Lokale Register für Gesundheitsdaten

Local Data Hub

Lokales Register

Verwaltung sensibler Forschungsdaten

Schnittstelle zum Health Study Hub ermöglicht einfache Publikation

Lokaler Datenanalyseknoten für verteilte Datenanalyse

Local Data Hub

- einfach zu installieren, bietet viele benötigte Funktionen eines lokalen Registers
- in der Testphase bei einer Reihe von Datenhaltenden Organisationen,
- und in den Datenintegrationszentren (DIZ)

Schnittstellen zu existierenden Infrastrukturen z.B.

- RKI
- DZGs
- in Planung: NUM Studienplattform

Verteilte Datenanalyse

Organisationen bei datenschutzkonformer Nutzung von Daten

1

Datenharmonisierung/Vorbereitung

- (1) Metadatenanalyse
- (2) Protocol für Datenharmonisierung
- (3) DHO: Vorbereitung der Datensets
- (4) DHO: Hochladen zum lokalen Knoten



2

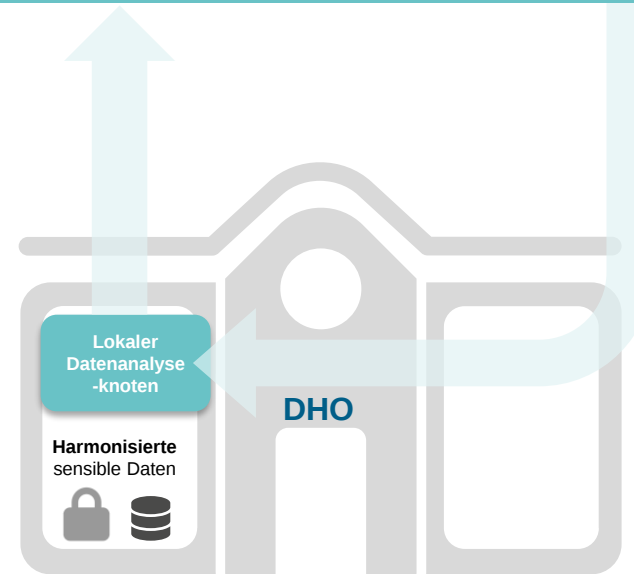
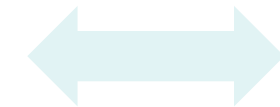
Verteilte Datenanalyseinfrastruktur

Verwaltung von
Ergebnisartifakten

Analysecode-
Management

Nutzerinterface

Ausführungs- und Zugriffsverwaltung



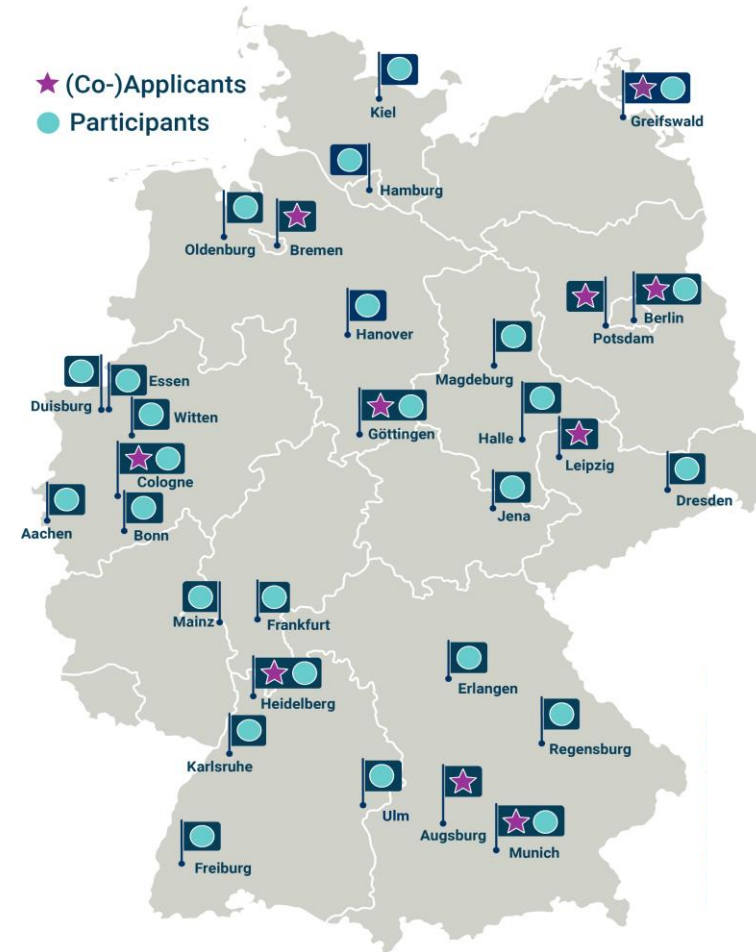
Neue Use Cases Genom- und
Mikrobiomdaten, Seltene
Erkrankungen



Harmonisierung & Vernetzung



Prof. Dr. Juliane Fluck



**Vielen Dank für die
Aufmerksamkeit!**



Kontakt:

Prof. Dagmar Waltemath
Universitätsmedizin
Greifswald

www.nfdi4health.de